Deutscher Bundestag **Drucksache 17/3728**

17. Wahlperiode 10. 11. 2010

Kleine Anfrage

der Abgeordneten René Röspel, Dr. Ernst Dieter Rossmann, Dr. Hans-Peter Bartels, Klaus Barthel, Willi Brase, Ulla Burchardt, Petra Ernstberger, Michael Gerdes, Iris Gleicke, Klaus Hagemann, Oliver Kaczmarek, Daniela Kolbe (Leipzig), Ute Kumpf, Thomas Oppermann, Florian Pronold, Marianne Schieder (Schwandorf), Swen Schulz (Spandau), Andrea Wicklein, Dagmar Ziegler, Dr. Frank-Walter Steinmeier und der Fraktion der SPD

Erforschung der Amyotrophen Lateralsklerose und Stand der Forschungsförderung

Bei der Amyotrophen Lateralsklerose (im Folgenden: ALS) handelt es sich um eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems. Im Verlauf der Krankheit sterben Nervenzellen im Gehirn, im Gehirnstamm sowie im äußeren Teil des Rückenmarks ab, die die Muskulatur versorgen, was zu Lähmungen der gesamten Skelettmuskulatur und dadurch zum Tod führt.

Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund ein bis drei von 100 000 Menschen an dieser Krankheit. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 56 bis 58 Jahren und Männer sind häufiger von ALS betroffen als Frauen (im Verhältnis 1,5 zu 1). Weltweit werden 120 000 Neuerkrankungen pro Jahr geschätzt.

Wegen der relativ geringen Zahl der Patientinnen und Patienten wird die Krankheit als „seltene Krankheit“ (orphan disease) geführt und es gibt für Unternehmen der pharmazeutischen Industrie kommerziell wenige Anreize, um die Krankheit, ihre Ursachen und mögliche Therapien zu erforschen.

Hinzu kommt, dass ALS bei vielen Patientinnen und Patienten in kurzer Zeit zu schweren Behinderungen und zum Tod führt und deshalb für die Öffentlichkeit kaum wahrnehmbar verläuft.

In den Fokus der Öffentlichkeit rückt die ALS insbesondere dann, wenn bekannte Persönlichkeiten an ALS erkranken. Ein Beispiel aus der jüngeren Vergangenheit ist der Fall des Kunstprofessors Jörg Immendorff.

Die Ursachen der ALS sind bis heute weitgehend ungeklärt und insbesondere in der Anfangsphase der Erkrankung ist das Krankheitsbild sehr variabel. Die ALS ist nicht heilbar und der Krankheitsverlauf führt im Schnitt nach drei bis fünf Jahren zum Tod. Die Behandlung der ALS erfolgt daher in erster Linie symptomatisch und dient nicht zuletzt dazu, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen bzw. zu erhalten.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie viele Neuerkrankungen an ALS gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung jährlich in Deutschland?
2. Handelt es sich nach Einschätzung der Bundesregierung bei der ALS um eine „seltene Krankheit“?

3. Welche Ursachen der ALS sind der Bundesregierung bekannt und fördert der Bund Projekte zur Erforschung aller aktuell bekannten Ursachen der ALS?
4. An welchen deutschen Forschungseinrichtungen werden derzeit Forschungsprojekte mit Bezug zur ALS durchgeführt?
5. In welcher Höhe hat sich der Bund finanziell an der Erforschung der ALS und ihrer Ursachen in den vergangenen Jahren beteiligt?
6. Mittels welcher Maßnahmen und Projekte unterstützt die Bundesregierung die Suche nach verbesserten Verfahren zur frühzeitigen Diagnose der ALS?
7. Ist es richtig, dass – wenn man die Zahlen und Fakten aus der Antwort der Bundesregierung auf die Schriftliche Frage 53 des Abgeordneten René Röspel vom 13. April 2010 (Bundestagsdrucksache 17/1389) zugrunde legt – in den Jahren 2009 bis 2012 das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) die ALS-Forschung mit nur rund 130 Euro pro Neuerkrankung fördert?
8. Wie wurden durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung die im Bundeshaushalt 2009 zusätzlich eingestellten 3 Mio. Euro für die Erforschung von „seltenen“ sowie vernachlässigten Krankheiten genutzt (bitte um tabellarische Übersicht mit Projektbeschreibung, Ziel, Projektverantwortlicher, Ort usw.)?
9. Sind über die in 2009 und 2010 eingestellten Finanzmittel zur Erforschung von „seltenen“ sowie vernachlässigten Krankheiten zusätzliche Gelder für dieses Forschungsfeld erforderlich, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
10. Woran scheitert nach Erkenntnissen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung eine Ausweitung der ALS-Forschung in Deutschland (Qualität der Projektskizzen, mangelnde Haushaltsmittel, Mangel an fachkundigen Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftlern, usw.)?
11. Wie viele Projektförderanträge mit direktem Bezug zur ALS-Forschung wurden in den vergangenen Jahren abgelehnt, und aus welchen Gründen (bitte um tabellarische Übersicht)?
12. Wie erklärt die Bundesregierung, dass einerseits laut Antwort auf die Schriftliche Frage 53 des Abgeordneten René Röspel vom 13. April 2010 auf Bundestagsdrucksache 17/1389 nur drei Projekte zu ALS über das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert werden, andererseits aber laut Antwort der Bundesregierung auf die Schriftliche Frage 120 der Abgeordneten Birgitt Bender vom 8. Juni 2010 (Bundestagsdrucksache 17/2060) die ALS in „einigen nationalen wie internationalen Förderprogrammen des BMBF Berücksichtigung finden“ könne und hier insgesamt sechs Programme aufgezählt werden, und wie passen diese beiden Aussagen zusammen?
13. Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung, damit in Deutschland eine hinreichend große Forschungslandschaft im Bereich der ALS-Forschung entsteht, damit sich etwa die Einrichtung eines eigenständigen Kompetenznetzes ALS lohnen würde?
14. Gibt es Pläne, im Rahmen der von der EU-Kommission vorangetriebenen Maßnahmen zur Bekämpfung von „seltenen Krankheiten“ auch einen Schwerpunkt im Bereich ALS zu setzen, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
15. Unterstützt die Bundesregierung die Pläne der EU-Kommission, im Bereich der „seltenen Krankheiten“ die begrenzten nationalen (Forschungs-)Ressourcen besser miteinander zu vernetzen, um so die Bekämpfung dieser Krankheiten zu erleichtern, und wenn ja, mittels welcher Maßnahmen?

16. Wird die Bundesregierung – wie von der Europäischen Union empfohlen (Ratsempfehlung 2009/ C 151/02) – bis Ende 2013 einen nationalen Plan zur Bekämpfung „seltener Krankheiten“ vorlegen, wird die ALS hier explizit Berücksichtigung finden, und ist es der Bundesregierung möglich, bereits vor 2013 einen entsprechenden Plan vorzulegen?
17. Wird sich die Bundesregierung dafür einsetzen, dem Bereich der „seltenen Krankheiten“ im 8. Forschungsrahmenprogramm (FRP) der Europäischen Union einen im Vergleich zum 7. FRP noch höheren Stellenwert einzuräumen?
18. Wie viele Projekte der Versorgungs- und Pflegeforschung für den Bereich ALS werden in Deutschland gefördert (bitte um Auflistung)?
19. Sieht die Bundesregierung Bedarf für eine sich im Besonderen mit der ALS befassende Versorgungs- und Pflegeforschung, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
20. Welche Studien sind der Bundesregierung aktuell bekannt, in deren Rahmen Medikamente, die bereits für andere neurologische Erkrankungen genutzt werden, dahingehend untersucht werden, ob sie einen Beitrag zur Behandlung der ALS leisten könnten (bitte um tabellarische Übersicht)?
21. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass die Finanzierung eines neuartigen Medikaments zur Behandlung der ALS bzw. zur Linderung der Beschwerden von ALS-Kranken aufgrund der vergleichsweise geringen Fallzahlen für die pharmazeutische Industrie nur von begrenztem Interesse sein dürfte, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
22. Ist der Bundesregierung bekannt, dass es Firmen gibt, die zwar Ansätze für eine medikamentöse Behandlung von ALS entwickelt haben, diese jedoch nicht weiterverfolgen können, da sie mangels wirtschaftlich interessantem Markt keinen Investor bzw. Partner finden, der bereit ist, die notwendigen, umfassenden klinischen Studien zu finanzieren, und wie gedenkt die Bundesregierung, dieses Problem zu lösen?
23. Gibt es Überlegungen von Seiten der Bundesregierung, mittels welcher Maßnahmen die Entwicklung eines neuartigen Medikaments zur Behandlung der ALS bzw. zur Linderung der Beschwerden von ALS-Kranken gefördert werden könnte, und wenn ja, welche Überlegungen werden hier von den zuständigen Stellen des Bundes angestellt?
24. Fördert die Bundesregierung die Entwicklung von Hilfsmitteln, die in besonderer Weise für ALS-Patientinnen und -Patienten genutzt werden können, und wenn ja, in welcher Höhe und mit welchen Schwerpunkten?
25. Ist der Bundesregierung bekannt, inwieweit es in den vergangenen Jahren Erfolge im Rahmen von klinischen Studien mit Medikamenten zur Behandlung der ALS in Deutschland gegeben hat (bitte um Auflistung)?
26. Welche Rolle spielt aus Sicht der Bundesregierung die Nutzung von Biobanken zur Erforschung genetischer Ursachen der ALS, und welche gesetzgeberischen Maßnahmen wären gegebenenfalls erforderlich, um die Rahmenbedingungen der Forschung in Deutschland in dieser Frage zu verbessern?
27. Wie bewertet die Bundesregierung den Aufbau eines ALS-Registers für den Bereich Schwaben an der Universität Ulm, und welche Folgen hätte nach Auffassung der Bundesregierung die Umsetzung der Empfehlungen des Deutschen Ethikrates aus dem Jahr 2010 zur Regulierung von Biobanken für das hier eingerichtete Register?

28. Ist der Hinweis in der Antwort des Bundesministeriums für Bildung und Forschung auf die Schriftliche Frage 120 der Abgeordneten Birgitt Bender vom 8. Juni 2010 auf Bundestagsdrucksache 17/2060, laut der „voraussichtlich Anfang 2011“ die Möglichkeit bestehen wird, Anträge für die Förderung zu ALS einzureichen, dahingehend zu verstehen, dass ab 2011 über das Gesundheitsforschungsprogramm entsprechende Maßnahmen gefördert werden können?
29. Hält es die Bundesregierung für erforderlich, die Nutzung von krankheitsspezifischen Stammzelllinien in Deutschland zuzulassen, damit Forscherinnen und Forscher auf diesem Wege die Krankheitsmechanismen zu untersuchen und/oder um mögliche Ansatzpunkte für neue Arzneimittel zu entdecken?
30. Wie viele Stammzelllinien (embryonale Stammzelllinien, induzierte pluripotente Stammzelllinien) zur Erforschung der ALS stehen weltweit zur Verfügung (bitte um tabellarische Übersicht)?
31. Ist der Bundesregierung bekannt, ob und wenn ja, wie viele Untersuchungsprojekte deutsche Forscherinnen und Forscher in der ALS-Forschung mittels iPS-Zellen (Stammzellen) beantragt bzw. durchgeführt haben?
32. Plant die Bundesregierung, die Forderung der Initiative Therapieforschung ALS umzusetzen und – angesichts der in Deutschland bestehenden Defizite in der ALS-Forschung – ein Förderprogramm für die ALS-Therapieforschung mit einer Laufzeit von 10 Jahren und einem Fördervolumen von mindestens 10 Mio. Euro jährlich zu verabschieden, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
33. Hält die Bundesregierung die Einrichtung und Finanzierung einer Koordinierungsstelle, die die internationale Entwicklung der ALS-Forschung kontinuierlich beobachtet, auf dieser Grundlage Gelder für Forschungsprojekte und klinische Studien auch in Deutschland bereitstellt und internationale Kooperationen und die Zusammenarbeit mit Privatfirmen einbezieht, für sinnvoll, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
34. Welche Projekte im Rahmen des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in der Helmholtz-Gemeinschaft lassen sich der Erforschung der ALS zuordnen?
35. Gibt es aktuell Pläne, die Zahl der Projekte zur Erforschung der ALS im Rahmen des DZNE auszuweiten, und wenn ja, mit welcher Zielrichtung?
36. Wie hoch ist der Anteil am Gesamtbudget des DZNE (in Höhe von 66 Mio. Euro pro Jahr), der für die Erforschung der ALS aufgewendet wird?
37. Hält es die Bundesregierung für sinnvoll und erforderlich, dem DZNE zusätzliche Finanzmittel zur Verfügung zu stellen, damit sich die Einrichtung noch stärker der Erforschung der ALS widmen kann, und wenn nein, aus welchen Gründen nicht?
38. Im Rahmen welcher (internationaler) Kooperationsprojekte arbeitet das DZNE an der Erforschung der ALS?

Berlin, den 10. November 2010

Dr. Frank-Walter Steinmeier und Fraktion

Gesamtherstellung: H. Heenemann GmbH & Co., Buch- und Offsetdruckerei, Bessemerstraße 83–91, 12103 Berlin, www.heenemann-druck.de
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Postfach 10 05 34, 50445 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Fax (02 21) 97 66 83 44, www.betrifft-gesetze.de
ISSN 0722-8333